Komunikacija s gluhim i gluhoslijepim pacijentima u provođenju dijagnostičko-terapijskog postupka

Communication with deaf and deafblind patients during diagnostic and therapeutic procedure implementation

Andrijana Rajič[1], Jelena Mijatović[2]

[1]Specijalna bolnica za plućne bolesti, Rockefellerova 3, 10 000 Zagreb, Republika Hrvatska, e-mail: andrijana.rajich@gmail.com, tel: +385996331538
[2]Zavod za intenzivnu medicinu, Jedinica intenzivne skrbi, KBC Sestre milosrdnice, Vinogradska ulica 29, 10 000 Zagreb, Republika Hrvatska, e-mail: jelena_mijatovic.oth@msn.com, tel: +385917628113

Sažetak

Kvalitetna zdravstvena zaštita, informiranost i edukacija o zdravlju i kvaliteti života dio su ostvarenja osnovnih ljudskih potreba i prava, a temelje se na adekvatnoj komunikaciji.

Od najranije dobi, kad se oslanjamo na vlastiti govor i kad se očekuje samostalnost u obavljanju osnovnih aktivnosti, usvajamo obrazac pri rješavanju aktualnih zdravstvenih i drugih poteškoća. Postavljanje točne dijagnoze i put do rješavanja zdravstvenog problema otežani su ako zdravstveni djelatnik od pacijenta ne dobiva potrebne informacije. Ovaj problem umanjuje i povjerenje u odnosu pacijent – zdravstveni djelatnik, te dovodi u pitanje bioetičku perspektivu u zdravstvenoj profesiji.

S problematikom komunikacijske barijere pri ostvarivanju zdravstvene zaštite u Hrvatskoj susreću se i gluhe te gluhoslijepe osobe. Jezik je plod kulture, stoga je i kultura gluhih i gluhoslijepih iznjedrila vlastiti – znakovni jezik. Neadekvatna edukacija zdravstvenog osoblja o hrvatskom znakovnom jeziku kao materinjem jeziku gluhih i gluhoslijepih u Republici Hrvatskoj te o drugim primjerenim načinima komunikacije s osobama oštećenog audio-vizualnog sustava doprinosi površnoj zdravstvenoj obradi, socijalnoj izolaciji ove skupine korisnika hrvatskog zdravstvenog sustava te narušavanju autonomije i društvenog prihvaćanja gluhih i gluhoslijepih osoba.

Iako prema zakonskoj regulativi (Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Zakon o zaštiti prava pacijenata, Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom) gluhi i gluhoslijepi imaju pravo na jednaku kvalitetu zdravstvene skrbi kao i čujuće osobe, praksa pokazuje drugačiju stvarnost. Gluhe i gluhoslijepe osobe nerijetko ostaju oni o kojima nitko ne brine – jer ne zna kako.

Ono što čujućoj osobi izgleda kao napredak i olakšanje u tehničkom dijelu bolničkog sustava – obavijesti, edukativni materijali, infrastruktura, osvjetljenje, komunikacijski kanali (internet, telefon…), gluhoj i gluhoslijepoj osobi može biti problem i uteg.

Ipak, uz malo dobre volje, truda i zalaganja i ova barijera može biti uklonjena, a kvaliteta života jedne društvene skupine uvelike unaprijeđena.

Ključne riječi: gluhi, gluhoslijepi, bioetika, komunikacija, kvaliteta zdravstvene skrbi, edukacija

Kratak naslov: Komunikacija s gluhim i gluhoslijepim pacijentima

Abstract

Quality health care, information, and education about health and quality of life belong to basic human needs and rights and are based on adequate communication.

From an early age, when we rely on our speech and when independence is expected of us in performing basic activities, we adopt a pattern while solving health issues and other difficulties. Establishing an accurate diagnosis and finding the path to solve a health problem is difficult if the health professional does not receive the necessary information from the patient. This problem reduces trust in the relationship between the patient and healthcare professional and calls into question the bioethical perspective in the healthcare profession.

Deaf and deaf-blind people also face the problem of communication barriers when they receive health care in Croatia. Inadequate education of healthcare personnel about appropriate ways of communicating with people with impaired audio-visual systems contributes to superficial healthcare treatment, social isolation of this significant group of users of the Croatian healthcare system, and the violation of autonomy and acceptance of deaf and deaf-blind people.

Although according to legal regulations, including the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, deaf and deaf-blind people have the right to the same quality of health care as hearing people, practice shows a different reality.

What to a hearing person looks like progress and relief in the technical part of the hospital system: notifications, educational materials, infrastructure, lighting, communication channels (Internet, telephone...), same can be a problem and a burden to a deaf and deaf-blind person.

Although, with good will, effort and commitment, even this barrier can be removed, and the quality of life of one significant group of people can be greatly improved.

Keywords: deaf, deaf-blind, bioethics, communication, health care quality, education

Short title: Communication with deaf and deafblind patients

Primljeno / Received March 13th 2023; Prihvaćeno / Accepted March 23rd 2023;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: *Andrijana Rajič, mag. med. techn., Specijalna bolnica za plućne bolesti, Rockefellerova 3, 10 000 Zagreb, Republika Hrvatska, e-mail: andrijana.rajich@gmail.com, tel: +385996331538, adresa prebivališta: Koprivnička 14d, 10 361 Sesvetski Kraljevec*

Uvod

Republika Hrvatska potpisnica je Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom te raspolaže bogatim zakonskim okvirom kojim se štite prava gluhih i gluhoslijepih pacijenata, tj. korisnika zdravstvene zaštite [1].

Ipak, u stvarnosti se suočavamo sa svakodnevnim problemima u ordinacijama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite: gluhi pacijent koji odlazi iz bolnice bez obavljenog pregleda ili dijagnostičke obrade jer nije čuo da je prozvan; otkazane operacije zato što nije bilo prevoditelja koji bi pomogao potpisati informirani pristanak; gluhoslijepi pacijent koji je dobio naočale s ogromnom dioptrijom jer nije pročitao slova s ploče, a nije znao što uopće treba učiniti; gluhoslijepa pacijentica koju liječnik lupa po glavi i viče: „Hajde!", a ona ne zna što se uopće od nje traži jer je prevoditeljici naloženo da ne smeta i da izađe iz ordinacije i tako u nedogled [2].

S izvjesnom sigurnošću možemo tvrditi da većina djelatnika u zdravstvu ne postupa tako iz zlobe ili lijenosti, nego iz neznanja. No, vrijeme je da se etička načela medicinske djelatnosti provedu u praktičan rad, ali i da se ponude konkretni, primjenjivi alati i potrebne vještine [2].

Zakonski okvir

Prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti svaka osoba u Republici Hrvatskoj ima pravo na zdravstvenu zaštitu i mogućnost ostvarenja najviše moguće razine zdravlja [3].

Države potpisnice Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom priznaju pravo osobama s invaliditetom na uživanje najviših ostvarivih zdravstvenih standarda bez diskriminacije na osnovi invaliditeta. Navodi se da će države stranke poduzeti sve prikladne mjere kako bi osobama s invaliditetom osigurale isti opseg, kvalitetu i standard besplatnih, ili s obzirom na cijenu dostupnih, zdravstvenih usluga i programa koji se pružaju drugim osobama, uključujući područje spolnog i reproduktivnog zdravlja te zdravstvene programe kojima je obuhvaćeno cijelo stanovništvo. Od zdravstvenih se radnika zahtijeva pružanje iste kvalitete usluga osobama s invaliditetom kao i svima drugima. Nadalje, države stranke će podizanjem razine svijesti o ljudskim pravima, dostojanstvu, neovisnosti i potrebama osoba s invaliditetom kroz obuku i promicanje etičkih standarda u javnom i privatnom zdravstvenom sektoru zabraniti diskriminaciju osoba s invaliditetom u pružanju usluga zdravstvenog osiguranja, kao i životnog osiguranja. Navedeno će biti osigurano na pošten i razuman način. Također će se spriječiti diskriminirajuće uskraćivanje zdravstvene zaštite ili zdravstvenih usluga ili hrane i pića na temelju invaliditeta [1].

Bioetička pitanja

Komunikacijska pitanja i dvojbe proizašle iz liječničkih ordinacija, sestrinskih ambulanti, fizioterapeutskih dvorana, laboratorija za uzimanje uzoraka krvi dio su bioetičkih pitanja. Ta pitanja ne trpe odgodu da bi gluhi i gluhoslijepi pacijent bio tretiran kao i svaki drugi [4]. Klinička bioetika grana je bioetike koja se bavi etičkim pitanjima u kliničkom okruženju i svakodnevnoj skrbi o pacijentu. U temeljima je bioetike stajalište da se pacijenti ni po kojoj osnovi ne bi smjeli diskriminirati – rasnoj, vjerskoj, fizičkoj, nacionalnoj, političkoj, spolnoj, seksualnoj itd. [4]. Adekvatna komunikacija s osobama s poteškoćama sluha i vida važna je iz više razloga:

Prvo, bez adekvatne komunikacije gluhi pacijenti ne mogu biti pravilno informirani o svojem bolesničkom stanju i na osnovi toga autonomno se, kao i svi drugi pacijenti, odrediti za ponuđeni stručni tretman. To je pitanje neposredno povezano s glavnim bioetičkim principom informiranog pristanka na kojemu se temelji načelo autonomije [4].

Drugo, bez odgovarajuće komunikacije (neposredan kontakt liječnik – pacijent, tj. bez posrednika, odnosno prevoditelja – tumača) gotovo je nemoguće udovoljiti etičkom načelu povjerljivosti i zaštititi pacijentova prava na privatnost [4].

Treće, odnos prema gluhim pacijentima u kontekstu bioetičkog načela pravednosti koje je u svojoj suštini antiteza diskriminaciji, tj. praksi uskraćivanja određenih prava pojedincima i skupinama po bilo kojoj osnovi, od navedenih i drugih, u ovom slučaju po tjelesnoj osnovi, odnosno osnovi nedostatka sluha. Ako se gluhom pacijentu ne daje informacija o dijagnozi, prognozi i preporučljivoj terapiji, onda je on, bez obzira na namjeru ili nenamjeru, objektivno diskriminiran. Drugim riječima, prema njemu se ne postupa jednako, odnosno pravedno u odnosu na druge pacijente [4].

Zakonom o hrvatskom znakovnom jeziku propisuje se pravo gluhih i gluhoslijepih osoba te drugih osoba s komunikacijskim teškoćama na korištenje, informiranje i obrazovanje na hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije koji odgovaraju njihovim individualnim potrebama, a u svrhu izjednačavanja mogućnosti pristupa socijalnom, ekonomskom i kulturnom okruženju te omogućavanju ravnopravnog ostvarivanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda [5].

Komunikacija – ključ uspješnog dijagnostičko-terapijskog postupka

Uspješna komunikacija s gluhom i gluhoslijepom osobom, osim što je dio profesionalne i kliničke bioetike, trebala bi biti ishodišna točka za rješavanje postojećih zdravstvenih problema, prevenciju mogućih, kao i edukaciju o svemu što doprinosi kvaliteti života i zdravlju pojedinca [4].

Pritom ne govorimo samo o empatiji i sućuti prema gluhim i gluhoslijepim pacijentima jer upravo taj stav može stvoriti invalidizirajući osjećaj što je kontraproduktivno [4].

Tek kad zdravstveni djelatnik uspješno dobije informaciju o aktualnom stanju i problemima, kad prikupi točne, a ne interpretirane anamnestičke podatke, može dalje pristupiti trijaži, dijagnosticiranju, liječenju ili planiranju daljnje obrade. Nerijetko izostanak ovog koraka završava propisivanjem neadekvatne terapije, izostankom potrebne dijagnostičke obrade jer se očekuje da ju gluha ili gluhoslijepa osoba neće moći izvesti na adekvatan način te se zdravstvena stanja saniraju samo u akutnoj fazi [4].

Ukoliko zdravstveni djelatnik ne poznaje načine komunikacije s osobama oštećena vida i/ili sluha, utoliko su rizici za nezadovoljstvo gluhih i gluhoslijepih pacijenata neizmjerni, a uspjesi liječenja daleko ispod prosjeka [4].

Osim korištenja znakovnog jezika kao materinjeg jezika gluhih i gluhoslijepih, u dostupnoj literaturi prepoznato je još nekoliko sustava komunikacije: simultana znakovno-govorna ili govorno-znakovna komunikacija (tzv. znakovni jezik), Brailleovo pismo, taktilne ručne abecede, haptička komunikacija, titlovanje/daktilografija, asistivna tehnologija i drugi [2].

Znakovni jezik jest sustav vizualnih znakova koji uz pomoć posebnog položaja (oblika šake), orijentacije, položaja i smjera pokreta ruke tvori koncept odnosno smisao riječi [2].

Neovisan je od govornog jezika, no ravnopravan i komunikacijski jednako učinkovit. S obzirom na to da proizlazi iz kulture populacijske skupine, jedinstven je za svaku pojedinu naciju. Tako razlikujemo, primjerice, hrvatski znakovni jezik od američkog, britanskog ili njemačkog znakovnog jezika. Također, znakovni jezik posjeduje vlastita gramatička pravila i tri osnovna oblika manualne komunikacije gluhe i gluhoslijepe osobe: znakovni jezik, simultanu znakovno-govornu komunikaciju (tzv. znakovni jezik) te ručnu abecedu [6].

Postoje još neke prilagodbe u izvođenju znakovnog jezika kod gluhoslijepih osoba. Tako govorimo o hrvatskom znakovnom jeziku iz blizine, hrvatskom znakovnom jeziku u okviru vidnog polja, vođenom hrvatskom znakovnom jeziku i taktilnom znakovnom jeziku [6].

Ukoliko zdravstveni djelatnik ne poznaje hrvatski znakovni jezik u njegovoj primarnoj formi i njegovim prilagođenim oblicima, utoliko se preporučuje upotrebljavati prilagođene načine korištenja hrvatskog jezika. Pritom govorimo o korištenju olovke i papira, čitanju s usana, jasnom, glasnom i razgovijetnom govoru, pisanju po dlanu (tzv. prstovna abeceda) [4].

Pisanje po papiru

Nije neobično da gluha, a napose gluhoslijepa osoba uz sebe uvijek nosi papir, bilježnicu, blok papira i crni flomaster te kad im zatreba, napišu riječ ili rečenicu ili zamole liječnika da to isto učini ako ga nisu razumjeli. Važno je da riječi budu napisane čitko, velikim tiskanim slovima, i svakako u slučaju gluhoslijepe osobe, debljim flomasterom. Ovom se metodom može, ako je potrebno, i nacrtati neki simbol koji bi bolje opisao organ, stanje ili neku drugu misao [4].

Iako ovaj način može ukloniti brojne nesporazume, prepušten je obostranoj dobroj volji, strpljenju, pismenosti i dostupnosti potrebnog pomagala [4].

Čitanje s usana

Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih prepoznaje očitavanje govora s lica i usana kao oblik komunikacije koji se odnosi na razumijevanje sadržaja govorne poruke na temelju vizualnog prepoznavanja pokreta i položaja govornih organa za vrijeme artikulacije sugovornika [5].

Ipak, koliko god je ovo metoda izbora, ako upitate liječnika ili medicinsku sestru kako se sporazumijevaju s gluhim ili gluhoslijepim osobama, nerijetko je problematična. Naime, smatra se da bi joj više odgovarao naziv „pogađanje s usana“ nego „čitanje“. Za autore poput Zimmermanna takvo je čitanje zapravo „jedna veoma opasna zabluda“ jer „to nije nikakvo čitanje odnosno očitavanje (kao npr. s električnog brojila), nego u stvari pogađanje sadržaja izgovorene poruke prema slici koju ona tvori na usnama i licu sugovornika“ [7].

Za ovu je metodu važan kontekst jer mnoge riječi na usnama izgledaju gotovo jednako (mama, baba, oko, koliko, itd.) Nadalje, vrlo je bitno da ne postoje distrakcije koje će ometati očitavanje s usana. Ovdje veliku pozornost obraćamo na korištenje kirurških maski (alternativa: vizir), brkove, bradu, tikove poput dodirivanja nosa, usana, lica, loše osvjetljenje, izvor svjetlosti iza govornikovih leđa, brz govor itd. Stoga je osobito važno ukloniti navedene distraktore, obratiti pažnju na položaj sudionika u razgovoru unutar prostorije, imati strpljenja, govoriti razgovijetno bez pretjeranog isticanja pokreta usana jer upravo to može dovesti do suprotnog učinka, ključne riječi izdvajati te istaknuti u kontekstu, koristiti se kratkim i jasnim rečenicama, preoblikovati rečenicu ako je potrebno da bi se utvrdilo da je gluha ili gluhoslijepa osoba zaista shvatila poruku [4].

Pisanje po dlanu

Kad se kažiprstom po dlanu gluhoslijepe osobe upisuju velika tiskana slova, govorimo o tzv. pisanju po dlanu te se taj oblik komunikacije procjenjuje kao najprikladniji oblik međusobnog sporazumijevanja gluhoslijepih osoba i sporazumijevanja s drugim ljudima [2].

Etiološki pristup gluhoći i gluhosljepoći

Za razumijevanje potrebe za prilagođenom komunikacijom potrebno je u obzir uzeti je li kod osobe prisutna urođena ili stečena gluhoća ili gluhosljepoća. Osnovna razlika između urođenog i stečenog oštećenja vida i sluha jest formiranje jezičnog sustava [8].

U audiologiji, gluhoća znači gubitak sluha u govornom području tonalnog audiograma koji je veći od 93 decibela [9].

Gluhosljepoća je specifično i jedinstveno dvostruko senzoričko oštećenje sluha i vida u različitim mogućim kombinacijama intenziteta i to: nagluhost i slabovidnost, gluhoća i slabovidnost, sljepoća i nagluhost te praktična gluhosljepoća. Gluhoslijepom se osobom može smatrati i ona osoba koja uz postojeću gluhoću/nagluhost ima prognozu progresivnog oštećenja vida ili kad uz postojeću sljepoću i slabovidnost ima prognozu progresivnog oštećenja sluha. Isto tako, u pripadajuće klasifikacijske grupe ubrajaju se i gluhoslijepe osobe s karakterističnim sindromima (Usher sindrom, Charge sindrom). Gluhosljepoća je stanje koje za posljedicu ima teže poteškoće i/ili ograničenja u prirodnom razvoju i funkcioniranju ljudskog bića. Gluhosljepoća može nastati zbog različitih uzroka te može biti urođena ili stečena. Teže poteškoće i/ili ograničenja koja rezultiraju kao posljedica gluhosljepoće manifestiraju se u svakodnevnom životu u zajednici: u komunikaciji, pristupu informacijama

općenito, kretanju, učenju, školovanju, radnom osposobljavanju, osmišljavanju slobodnog vremena i društvenom životu [10].

Dok osobe s urođenom gluhoćom i gluhosljepoćom nemaju formiran jezični sustav te je potrebno razvijati metode komunikacije s djetetom od najranije dobi, osobe sa stečenom gluhosljepoćom posjeduju ranije formirani jezični sustav. Pogrešno je misliti da gluhosljepoća nastupa isključivo kao istodobno oštećenje i vida i sluha. Puno se češće suočavamo s progresivnim oštećenjem jednog od osjetila dok drugo ostaje ili neoštećeno ili sporije gubi funkcionalnost. Osobe sa stečenom gluhosljepoćom obično već imaju formiran jezični sustav pa od trenutka kad ih je zadesila gluhosljepoća zahtijevaju samo određenu modifikaciju, odnosno prilagodbu u komuniciranju s drugim ljudima i pristupima informacijama [11].

Prema komunikacijsko-jezičnom identitetu razlikujemo tri skupine gluhoslijepih osoba.

Najveći broj gluhoslijepih osoba ima stečenu gluhosljepoću, materinji im je jezik njihov govorni jezik i odrasle su u okruženju u kojem je većina ljudi čujuća. Ove osobe rođene su s jednim osjetilnim oštećenjem, a gluhosljepoća se razvila kasnije u životu [12].

Druga skupina gluhoslijepih upotrebljava hrvatski znakovni jezik kao materinji. Te su osobe gluhe ili imaju drugi oblik oštećenja sluha te su odrasle u kulturi gluhih, no oštećenje vida dolazi u kasnijoj životnoj dobi pa je potrebna prilagodba komunikacije na neki od oblika znakovnog jezika, ovisno o vrsti i intenzitetu oštećenja vida i sluha [12].

Trećoj skupini pripadaju oni koji su sluh izgubili prije usvajanja govora, u tzv. prelingvalnoj fazi, stoga kažemo da imaju urođenu gluhosljepoću. Ove se osobe najčešće koriste taktilnim znakovnim jezikom kao sredstvom komunikacije te je ključno upotrebljavati socijalnu interakciju, bliskost i istraživanje bliske okoline pri razvijanju taktilno osnovane komunikacije u skladu s individualnim stanjem svakog pojedinca [12].

Rezultati istraživanja Hrvatskog saveza gluhoslijepih „Dodir“

Upravo nerazumijevanje osnovnih činjenica dovodi do socijalne izolacije ponajprije gluhoslijepih osoba, ali i gluhih, osobito onih s nižim stupnjem obrazovanja i lošom zdravstvenom pismenošću [8].

Hrvatski savez gluhoslijepih „Dodir“ 2021. godine proveo je istraživanje na uzorku od 122 gluhoslijepe osobe u Republici Hrvatskoj te se pokazalo da čak 71,1 % gluhoslijepih rijetko ide k liječniku. Njih 23,1 % često posjećuje liječnika, a 5,8 % ne posjećuje liječnika. Razlog u 76,7 % slučajeva su otežana komunikacija i izazovi koje ona nosi. Neki od ispitanika navode također da rijetko odlaze k liječniku zbog teškog snalaženja po hodnicima jer ne čuju prozivanje u čekaonici, ne dobivaju objašnjenja koja traže, liječnici komuniciraju isključivo s pratnjom, nemaju strpljenja, liječnici nerijetko ne objašnjavaju nalaz nego delegiraju taj zadatak prevoditelju ili pratnji, pratnja nema pravo biti uz pacijenta na samom pregledu ili dijagnostičkoj obradi itd [6]. Na pitanje „Kome se liječnik najčešće direktno obraćao?“, rezultati su pokazali da se u 41,2 % slučajeva liječnik najčešće obraćao pratnji gluhoslijepih ispitanika [6]. Ukupno 75,2 % gluhoslijepih ispitanika ponekad je razumjelo ili nikad nije razumjelo ono što im je liječnik rekao. Pri samostalnom odlasku liječniku ukupno 70,2 % gluhoslijepih ispitanika nije u potpunosti razumjelo upute koje im je dao liječnik [6]. Kao jedan od pozitivnih rezultata Tarczay navodi da je 66,1 % ispitanika koji su u anketama naveli da su nekad bili hospitalizirani te tijekom nekoliko dana bili hospitalizirani, iskusili i ljubaznost, pristupačnost i profesionalnost u pristupu zdravstvenog osoblja. Navodi se da su se trudili govoriti jasno i glasno, trudili su se prilagoditi se gluhoslijepom pacijentu pišući mu na papir ili obavještavanjem gdje se nalaze lijekovi itd. [6]. Istraživanje je provedeno na uzorku od 55,4 % žena i 44,6 % muškaraca. Ukupno 79,3 % ispitanika ima srednju stručnu spremu, dok preostalih 20,7 % čine ispitanici s različitim profilima – od onih koji uopće nisu pohađali školu do onih sa završenim poslijediplomskim studijem/doktoratom. Još je jedna bitna stavka visok udio umirovljenika koji čini 68,5 %, dok je svega 11,3 % ispitanika u radnom odnosu [6].

Prijedlog mjera za poboljšanje

U svrhu unapređenja komunikacije zdravstvenih djelatnika s gluhim i gluhoslijepim osobama i izjednačavanja prava na jednaku kvalitetu zdravstvene zaštite u odnosu na čujuće pacijente, potrebno je provesti sustavnu edukaciju zaposlenih zdravstvenih djelatnika, ali i zdravstvenih stručnjaka u fazi formacije [4].

Nerealno je očekivati da će se svi liječnici u Republici Hrvatskoj u dogledno vrijeme znati koristiti znakovnim jezikom, no uz malo dobre volje ostvariv je bolji etički pristup, više vremena izdvojenog za gluhog ili gluhoslijepog pacijenta u ordinaciji, primjena pomagala poput komunikacijskih kartica ili bolničkih putovnica [6].

Također, potrebno je usvojiti znanja o postojanju prevoditelja hrvatskog znakovnog jezika koje se može pozvati ako gluha ili gluhoslijepa osoba dolazi samostalno potražiti hitnu liječničku pomoć ili samostalno dolazi na zakazani pregled ili dijagnostičku obradu [6].

Nadalje, predlaže se istaknuti broj telefona na koji se može pozvati prevoditelja kako bi gluha, a osobito gluhoslijepa osoba dobila potpune informacije o svojem stanju i potrebnim intervencijama. To je samo početak unapređenja kvalitete zdravstvene zaštite. Još bliže idealu bilo bi za planirane termine dolaska gluhe i gluhoslijepe osobe na potrebnu dijagnostičku obradu ili terapijski postupak unaprijed osigurati dolazak prevoditelja koji bi financirala zdravstvena ustanova [6, 8].

Često zbog ograničenog broja prevoditelja, osobe s oštećenjem vida i sluha dolaze u pratnji člana obitelji ili prijatelja. Ipak, vrlo je neugodno ako, primjerice, odrasla žena mora na ginekološki pregled povesti svoju majku, oca, brata ili nekog drugog. Također, svoje zdravstveno stanje nerijetko želimo čuvati samo za sebe, pa tek kad sami procesuiramo informacije, dijelimo ih s onima s kojima zaista želimo, a ne s kojima moramo [6, 8].

Potrebno je imati pripremljen plan za komunikaciju da bi se na vrijeme i efikasno osigurala skrb za pacijenta. Prije svega, treba napomenuti da je u raspravu o gluhima i gluhoslijepima potrebno uključiti gluhe osobe [13]. Ovo je važno imati na umu jer su prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom iz 2021. godine u Hrvatskoj zabilježene 19 132 osobe s oštećenjem vida, 16 369 osoba s oštećenjem sluha te 173 deklarirane gluhoslijepe osobe, što čini nemalih 5,13 % ukupnog broja osoba s invaliditetom u Hrvatskoj [14]. Helen Keller, jedna od najpoznatijih gluhoslijepih osoba, rekla bi: „Mi smo kao i svi drugi. Tu smo da živimo život kao i svatko drugi. I u redu je da budemo to što jesmo " [15].

Zaključak

Zbog prisutne komunikacijske barijere, gluhe i gluhoslijepe osobe često se suočavaju s nedijagnosticiranim kroničnim nezaraznim bolestima, kraćim životnim vijekom i smanjenom kvalitetom života. Broj postojećih prevoditelja hrvatskog znakovnog jezika premalen je da bi zadovoljio potrebe gluhih i gluhoslijepih u Hrvatskoj, a druga poteškoća vezana za prevoditelje jest nepoznavanje materije iz područja medicine, sestrinstva te drugih zdravstvenih struka [4, 6].

Sustavnom edukacijom zdravstvenih djelatnika, ulaganjem u menadžment i organizaciju dolaska gluhih i gluhoslijepih u zdravstvenu ustanovu, ali i poboljšanjem zdravstvene pismenosti gluhih i gluhoslijepih, učinio bi se velik korak k ostvarenju osnovnih ljudskih prava nemale skupine stanovnika Hrvatske i korisnika zdravstvenog osiguranja [4, 6].

Authors declares no conflict of interest.

Nema sukoba interesa.

Literatura / References

[1] Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, Zagreb: Narodne novine. 2007. Dostupno na https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html [pristupljeno: 7. 2. 2023.]

[2] Tarczay, S. Komunicirajmo drugačije – Vodič u svijet komunikacije s gluhoslijepim osobama, Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba „Dodir", Zagreb, 2003.

[3] Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Narodne novine 2018; 100. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_100_1929.html [pristupljeno: 5. 2. 2023.]

[4] Šegota I. i suradnici, Gluhi i znakovno medicinsko nazivlje, kako komunicirati s gluhim pacijentom, Medicinska naklada, Zagreb, 2010.

[5] Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih u Republici Hrvatskoj, Narodne novine. 2015. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_07_82_1570.html [pristupljeno: 7. 2. 2023.]

[6] Život gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj, Rezultati studijskog istraživanja u sklopu projekta „Uvijek zajedno – sprječavanje diskriminacije i izolacije gluhoslijepih osoba te osiguravanje dostojanstvenog starenja", Hrvatski savez gluhoslijepih osoba DODIR, Zagreb, 2021.

[7] Zimmermann, A. Uvod u seminar o komunikaciji s osobama oštećenog sluha, Savez osoba oštećenog sluha grada Zagreba, Zagreb, 1986.

[8] Tarczay S. i sur. Znak po znak 1. Zagreb: Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba DODIR; 2006.

[9] Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2021. [pristupljeno: 28. 2. 2023.] dostupno na: http://www.enciklopedija.hr/Natuknica.aspx?ID=22384

[10] Tarczay S. Gluhosljepoća – jedinstveno oštećenje. Ljetopis socijalnog rada. 2007; 14 (1): 143–53. Dostupno na: https://hrcak.srce.hr/file/17654 [pristupljeno: 5. 2. 2023.]

[11] Tarczay, S., Lice, K., Služba koja mijenja život, Hrvatska udruga gluhoslijepih osoba Dodir, Zagreb, 2004.

[12] Göransson, L. Deafblindness in a Life Perspective, Strategies and Methods for Support, Mo Gard, Finspang, 2007.

[13] Brown L. H, Hughes-Bell A, McDuffie W. A. Caring for patients who are deaf or hard of hearing. JAAPA. 2015; 28 (12): 50–5. doi: 10.1097/01.JAA.0000473363.92597.91 [pristupljeno: 5. 2. 2023.]

[14] Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2021. godinu, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb, 2022. Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2023/02/HZJZ-HZSLj-2021.pdf [pristupljeno: 5. 2. 2023.]

[15] Helen Keller, Optimizam, Teovizija, Zagreb, 2001.

[16] Deafness might damage your health, Lancet. 2012 [pristupljeno: 5. 2. 2023.]; 379 (9820), 979–81, doi: 10.1016/S0140-6736(11)61917-X

[17] Abou-Abdallah, M. Exploring communication difficulties with deaf patients, CLIN MED 2021; 21 (4): 380–3. [pristupljeno: 5. 2. 2023.]